

EDUCACIÓN SANITARIA DE LOS PACIENTES CON HEMOFILIA

CÓDIGO: ESP-CRP-0071

En la hemofilia, el **entrenamiento** y la **formación** al paciente y a sus familiares/cuidadores debe darse desde el momento del diagnóstico, de forma continuada y adaptada a cada etapa de la vida, para favorecer la independencia del paciente y mejorar así su calidad de vida^{1,2}.

Aspecto fundamental, el autocuidado

Un aspecto fundamental de la formación del paciente es la adquisición de las habilidades necesarias para su **autocuidado**. Se fomenta que todos los pacientes se **administren la medicación en su domicilio**.

Es un aspecto que se trabaja desde la infancia



Ventajas del autocuidado

- Mejora de la **calidad** de vida
- Mayor **autonomía**
- Menor dependencia** y limitación ante su enfermedad

Profesionales implicados

La información proporcionada se debe realizar de manera **coordinada** desde Farmacia Hospitalaria, Enfermería y Hematología, y debe **estar consensuada**. Cada perfil proporciona una información más concreta según sus competencias adaptando la información a la situación individual de cada paciente.



Es fundamental que los profesionales implicados en el manejo del paciente con hemofilia reciban una **formación especializada** en la patología y su abordaje

Información que se debe proporcionar al paciente

01	Información sobre la patología		Tipos, causas, herencia genética, síntomas, pronóstico, cuándo acudir a Urgencias, etc.
02	Información sobre el tratamiento		Funcionamiento, objetivos, limitaciones, efectos adversos, etc.
03	Información sobre la (auto)administración domiciliaria		Reconocimiento precoz de sangrados y actuación ante ellos, incluyendo la reconstitución y manejo del factor, administración del concentrado de factor, cálculo de dosis, almacenamiento de la medicación, medidas de higiene, gestión de residuos post-administración, cómo actuar en caso de que no se pueda administrar el tratamiento en casa, etc.
04	Información sobre aspectos musculoesqueléticos		Salud muscular y articular, complicaciones, importancia de la rehabilitación, técnicas de manejo del dolor, etc.

Recomendaciones y/o buenas prácticas

- La información proporcionada debe ser facilitada **desde el momento del diagnóstico** y estar adaptada al **perfil** de cada paciente
- Se debe garantizar una **coordinación** y **comunicación** adecuada entre Hematología, Enfermería y Farmacia Hospitalaria con respecto al entrenamiento en la **(auto)administración**. De lo contrario, se debe elaborar un **protocolo** de entrenamiento
- Elaboración de un **decálogo** que defina los **puntos preferentes** de información que debe proporcionar cada uno de estos **perfiles**
- Elaboración de documentos o recursos informativos (p.ej. **kit de información al paciente** con hemofilia) cuyo contenido sea **planificado** y **elaborado** de **manera conjunta** por las tres especialidades y adaptado al perfil de cada paciente, para mejorar tanto la formación del paciente como la de los familiares/cuidadores
- Realizar una **comprobación periódica** en la consulta sobre la información proporcionada con el objetivo de evaluar si el paciente comprende correctamente su tratamiento
- Para mejorar la formación del paciente, se recomienda realizar **actividades educativas**, ya sea de forma presencial o telemática y en colaboración con las Asociaciones de Pacientes